

7A

निलनमा हुने कठिनाइहरू

मोटर न्युरोन डिजिज (Motor Neurone Disease, MND) भएका वा त्यसबाट प्रभावित मानिसहरूका लागि जानकारी

MND हुँदा तपाईंले निलने तरिकामा परिवर्तनहरू भएको अनुभव गर्न सक्नुहुनेछ । तपाईंले आफ्नो च्यालको व्यवस्थापनमा समस्याहरू र खोक्ने क्षमता कमजोर भएको पनि महसुस गर्न सक्नुहुनेछ ।

यस जानकारीमूलक सामग्रीमा तपाईंले सामना गर्न सक्ने समस्याहरूका साथै ती समस्या किन हुन्छन् र मद्दतका लागि के गर्न सकिन्छ भन्ने बारेमा सुझावहरूका साथै जानकारी उपलब्ध गराइएको छ । यसमा हल्का वा गम्भीर चोकिड भएर स्याहारकर्ताहरूले सहयोग गर्न आवश्यक भएमा उनीहरूलाई अझ बढी आत्मविश्वास महसुस गर्नमा मद्दत गर्नका लागि मार्गनिर्देशन पनि समावेश छ ।

सामग्रीमा निम्न खण्डहरू रहेका छन्:

1. MND ले निलने कार्यलाई कसरी प्रभावित गर्छ ?
2. च्यालसम्बन्धी समस्याहरूलाई मैले कसरी व्यवस्थापन गर्न सक्छु ?
3. सक्सन युनिटले कसरी मद्दत गर्न सक्छ ?
4. मैले खोकीलाई कसरी व्यवस्थापन गर्न सक्छु ?
5. मैले चोकिड हुँदा कसरी व्यवस्थापन गर्न सक्छु ?
6. मैले थप जानकारी कसरी भेट्न सक्छु ?



यो चिन्ह हाम्रो अन्य प्रकाशनहरूलाई विशिष्ट रूपमा दर्शाउनका लागि प्रयोग गरिन्छ ।
तिनीहरूमा कसरी पहुँच बनाउने भनेर थाहा पाउनका लागि यस जानकारीमूलक

सामग्रीको अन्त्यमा रहेको थप जानकारी हेर्नुहोस् ।



यो चिन्ह MND भएका वा यसद्वारा प्रभावित अन्य मानिसहरूका भनाइहरूलाई विशिष्ट
रूपमा दर्शाउनका लागि प्रयोग गरिन्छ ।

कृपया यो स्रोत जानकारीको अनुवादित संस्करण हो भन्ने कुरा ध्यानमा राख्नुहोस् । MND
Association (MND एसोसिएसन) ले प्रतिष्ठित अनुवाद सेवाहरू प्रयोग गर्छ तर अनुवादमा
कुनै त्रुटि भएको खण्डमा त्यसको जिम्मेवारी वहन गर्न सक्दैन ।

उपचार तथा स्याहारसम्बन्धी निर्णयहरू लिने बेलामा सुझावका लागि सधैं आफ्नो स्वास्थ्य
तथा सामाजिक स्याहार टोलीसँग सोध्नुहोस् । अपोइन्टमेन्टहरूमा मद्दत गर्नका लागि
उनीहरूले अनुवादकको व्यवस्था मिलाउन सक्नेछन् ।

थप जानकारीको अनुवाद गर्न सम्भव छ तर यो सीमित सेवा हो । विस्तृत विवरणका लागि
हाम्रो हेल्पलाइन MND Connect (MND कनेक्ट) लाई सम्पर्क गर्नुहोस्:

टेलिफोन: **0808 802 6262**

इमेल: mndconnect@mndassociation.org

1: MND ले निल्ले कार्यलाई कसरी प्रभावित गर्छ ?

निल्लु एउटा जटिल प्रक्रिया हो । यो प्रक्रियाको केही भाग हाम्रो स्वैच्छिक नियन्त्रण अनुसार हुन्छ
भने अरू भाग स्वतः हुने गर्छ । सामान्य रूपमा निल्ला बड्गारा, ओठ र जिब्रोले खाना, तरल पदार्थ
र न्याल चपाउन र निल्लका निमित्त तयार गर्नका लागि तपाईंको मुखमा राख्ने गर्छन् । त्यसपछि
अटोमेटिक रिफ्लेक्स (स्वचालित चाल) ले ती सामग्रीलाई पेटतिर लैजान्छ ।

MND ले तपाईंको बड्गारा, ओठ, घाँटी, अनुहार र जिब्रोका मांसपेशीहरूमा सन्देशहरू लिएर जाने
नशाहरूलाई प्रभावित गर्न सक्छ जसको कारण मांसपेशीहरू कमजोर हुने गर्छन् । यसले गर्दा
प्रभावकारी ढङ्गले निल्ल र मुखमा न्यालको व्यवस्थापन गर्नमा थप कठिनाइ हुन सक्छ । स्वास्थ्य
तथा सामाजिक स्याहार पेशाकर्मीहरूले निल्लमा हुने यी कठिनाइहरूलाई डिस्फेजिया भन्नुहुन्छ
।

यी मांसपेशीहरूमा हुने कमजोरीले तपाईंले बोल्ने तरिकामा पनि असर गर्न सक्छ ।



MND का साथै बोली तथा सञ्चारका बारेमा थप जानकारीका लागि यहाँ हेर्नुहोस्:

जानकारीमूलक सामग्री 7C – बोली तथा सञ्चारसम्बन्धी सहायता

यदि तपाईंमा प्रोग्रेसिभ बल्बर पाल्सी भनिने MND को स्वरूप छ भने रोगको प्रारम्भिक चरणमै निल्ने समस्याहरू सुरु हुन सक्नेछन् । यी समस्याहरू MND का अन्य प्रकारहरूमा पनि हुन सक्छन् तर त्यो प्रायः पछिल्लो चरणमा देखिन्छ ।

निल्नमा कठिनाइ भएको जनाउने लक्षणहरू के-के हुन्छन् ?

केही लक्षणहरू प्रष्ट नै हुने गर्छन् तर केही भने कम देखिने गर्छन् । तपाईं आफूले वास्तवमा ख्याल नगरिकन पहिले नै आफूलाई अनुकूलित बनाउनुभएको हुन सक्नुहुन्छ र कहिलेकाहीं तपाईंले परिवर्तनहरू भइरहेका छन् भनेर ख्याल गर्नुभन्दा पहिले नै परिवारका सदस्य, साथी वा अन्य व्यक्तिले ख्याल गरेको हुन सक्छन् ।

तपाईंले लक्षणहरूका बारेमा जतिसक्दो चाँडो थाहा पाउनुभयो भने यसले तपाईंलाई लक्षणहरूको व्यवस्थापन गर्न र छातीको सङ्क्रमण जस्ता पछि विकसित हुन सक्ने थप गम्भीर समस्याहरू हुन नदिन मद्दत गर्न सक्छ । यदि तपाईंले निल्दा कुनै पनि समस्या महसुस गर्नुभएमा आफ्नो GP का साथै आफ्नो स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टबाट सुझाव लिनु एकदमै जरुरी छ ।

दिन बित्दै जाँदा तपाईंले आफ्नो निल्ने तरिकामा परिवर्तन भएको पाउन सक्नुहुनेछ र तपाईंको निल्ने क्षमता क्रमशः कमजोर हुँदै जान्छ । निल्नमा हुने कठिनाइका सामान्य लक्षणहरू निम्न लगायतका हुन सक्छन्:

- खाँदा वा पिउँदा खोकी लाग्ने
- मुखबाट खाना, तरल पदार्थ वा च्याल निल्न अझ बढी तथा बारम्बार निलिरहनुपर्ने
- आफ्नो मुख वा घाँटी साफ गर्न नसकेको महसुस हुने
- खाना, तरल पदार्थ वा च्याल बान्ता जस्तो भएर भित्रबाट बाहिर निकलिन खोज्ने वा असल्लिज्ने वा सर्किने
- मुख वा घाँटीमा पानी भएजस्तो आवाज निकल्ले
- चपाउन वा निल्नका लागि थप समय वा प्रयास आवश्यक पर्ने
- मुखबाट खाना वा तरल पदार्थ निकल्ले वा चुहिने
- आफै च्याल बग्ने
- चोकिड भएको बोध हुने
- घाँटीमा खाना वा औषधि 'अड्किएको' छ भन्ने महसुस हुने

निल्नमा हुने कठिनाइले ममा कस्तो असर गर्न सक्छ ?

निल्नमा हुने कठिनाइले गर्दा निम्न समस्या आउन सक्छन्:

- खाँदा वा पिउँदा कम आनन्द आउने
- खान र पिउनका लागि धेरै समय लाग्ने
- खाने वा पिउने कार्य सम्मिलित सामाजिक कार्यक्रमहरूमा अप्ठ्यारो वा एकलोपन महसुस हुने
- तौल घट्ने
- डिहाइड्रेसन हुने (शरीरमा पानीको मात्रा कम हुने) जसले गर्दा कब्जीयत, बाक्लो तथा च्यापच्यापे च्याल आउने र अन्य समस्याहरू हुन सक्छन्
- यदि तपाईं विशेषगरी चोकिडका बारेमा चिन्तित हुनुहुन्छ भने चिन्ता (एन्जाइटी) हुने
- खाना वा पानी फोक्सोमा पुगेर हुने छातीको सङ्क्रमण वा एस्पिरेसन निमोनिया ।

निल्नमा हुने समस्या निदान गर्न कुन-कुन परीक्षणहरू गरिन्छ ?

तपाईंका स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टले के भइरहेको छ र त्यसबाट परिरहेको प्रभावका बारेमा बुझ्नका लागि तपाईंको निल्नमा हुने कठिनाइहरूका बारेमा छलफल गर्न सक्नुहुन्छ । उहाँले तपाईंको मुखको जाँच गर्न र तपाईंले खाना वा पानीलाई थोरै-थोरै मात्रामा खाइरहेको वा पिइरहेको अवलोकन गर्न सक्नुहुनेछ । यसले कुन-कुन मांसपेशीहरू प्रभावित भएका छन् भनेर पहिचान गर्नमा मद्दत पुग्न सक्छ । यदि आवश्यक भएमा तपाईंलाई थप परीक्षणहरूका लागि रेफर गर्न सकिनेछ । यसमा निम्न पर्दछन्:


फाइबर अप्टिक इन्डोस्कोपिक इक्जामिनेसन अफ स्वेलिङ (Fibreoptic Endoscopic

Examination of Swallowing, FEES): खाना तथा तरल पदार्थ जिब्रोको पछाडिको भागबाट जाँदै गर्दा त्यसलाई हेर्नका लागि नाकबाट घाँटीको पछाडिको भागमा टुप्पोमा लाइट भएको सानो लचकदार ट्युब छिराइन्छ ।


भिडियोफ्लोरोस्कोपी (Videofluoroscopy, VF): यस स्क्यानले तपाईंले खाना तथा तरल पदार्थहरू निल्दै गर्दा उक्त कुरा रेकर्ड गर्नका लागि भिडियो प्रयोग गर्छ । तिनीहरूलाई एक्स-रेमा देखिने वस्तुसँग मिसाइन्छ । यसले निल्नमा हुने समस्याहरूलाई ट्याक्कै पत्ता लगाउनमा मद्दत गर्छ र फोक्सोमा कुनै कुरा गइरहेको छ कि भनेर देखाउँछ ।

यसबाट हुने भावनात्मक प्रभावलाई मैले कसरी व्यवस्थापन गर्न सक्छु ?


कुनै पनि नयाँ लक्षण, सामान्य झन्झट वा बेचैनीले चिन्तित गराउन सक्छ र स्थिति अनुसार आफूलाई ढाल्नका लागि तपाईंलाई समय लाग्न सक्नेछ । थकित र तनाव महसुस गर्दा त्यसले निल्ने कार्य अझ बढी कठिन बनाउन सक्छ ।

 “यो विशेषगरी साथी तथा सहकर्मीहरूसँग छलफल गर्नका लागि कठिन विषय हो किनभने त्यस्तो कुराका बारेमा वास्तवमा कोही पनि सोचन चाहन्न ।”

सहायता प्राप्त नभएको खण्डमा निल्दा हुने समस्याहरू तथा चिन्ताले गर्दा यी दुवै समस्या अझ बढ्न सक्छ र एउटा दुष्चक्र बन्न सक्छ । तपाईंले आफ्नो स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीको सहायता पाउनुभयो भने यी समस्याहरू व्यावस्थापन र उपचार गर्ने तरिकाहरू भेट्न सकिन्छ । यस खण्डमा पछाडि रहेको निम्न शीर्षक हेर्नुहोस्: यदि मलाई निल्नमा कठिनाइहरू भइरहेको छ भने कसले मद्दत गर्न सक्छ ?

 MND का भावनात्मक चुनौतीहरूलाई सामना गर्ने बारेमा थप जानकारीका लागि कृपया हाम्रो मार्गनिर्देशिकामा निम्न जानकारी हेर्नुहोस्: भावनात्मक तथा मनोवैज्ञानिक सहायता ।

तपाईंको मुख्य स्याहारकर्ता विशेषगरी तपाईंको जीवनसाथी, परिवारको सदस्य वा साथी छन् भने तपाईंले आफू नजिकका व्यक्तिहरूसँग खुलेर कुराकानी गर्नुभयो भने उपयोगी हुन सक्छ । कुनै पनि कठिन परिस्थितिहरूमा तपाईं कसरी अगाडि बढ्नुहुनेछ भनेर पहिले नै सोचविचार गरेर बस्दा तपाईंले महसुस गर्न सक्ने तनाव कम गर्नमा मद्दत गर्न सक्छ ।

 “यो जानकारी पढ्दा र आफ्ना स्याहारकर्ताहरूसँग यसलाई साझा गर्दा यसले MND भएको व्यक्तिलाई एकदमै शक्ति प्रदान गर्न सक्छ भन्ने कुरा मैले महसुस गर्छु - बेचैनीका

भावनाहरूलाई कम गर्न तपाईंले चाल्ने कुनै पनि कदम सकारात्मक नै हुन सक्छ ।”

निल्नमा हुने कठिनाइ एकदमै संवेदनशील विषय हुन सक्छ । सबैभन्दा पहिले, यो समस्या नै हो भनेर स्वीकार गर्न तपाईंलाई गाह्रो लाग्न सक्छ तर प्रारम्भिक लक्षणहरू बढ्ने सम्भावना रहन्छ । सम्बन्धित पेशाकर्मीबाट प्राप्त हुने सुझाव सुरुमा सहज महसुस नलाग्नु तर यो तपाईं र तपाईंलाई सहायता गरिरहेका व्यक्तिहरूलाई मद्दत गर्नका लागि एकदमै महत्त्वपूर्ण हुन्छ ।

छातीको सङ्क्रमणको जोखिम किन हुन्छ ?

हाम्रो वायुमार्गमा कुनै पनि कुरालाई प्रवेश गर्नबाट रोक्ने शरीरको प्रतिक्रिया भनेको खोक्नु हो । मांसपेशीहरू कमजोर भएका छन् र तपाईंको खोकी प्रभावकारी छैन भने खाना वा तरल

पदार्थहरू फोक्सोमा प्रवेश गर्न सक्छन् । यसलाई एस्पिरेसन भनिन्छ । यदि यो खोकी वा बान्ता भएर भित्रबाट बाहिर निकलिन खोज्ने जस्तो कुनै प्रतिक्रिया नभइकन भएको छ भने यसलाई साइलेन्ट एस्पिरेसन भनिन्छ ।

एस्पिरेसन वा साइलेन्ट एस्पिरेसनले गर्दा छातीको सङ्क्रमण वा एस्पिरेसन निमोनिया भनिने एक प्रकारको निमोनिया हुन सक्छ किनभने फोक्सोले नचाहेको खाना वा पानीलाई सजिलैसँग हटाउन सक्दैन । यदि तपाईंले निल्दा कुनै पनि समस्या महसुस गर्नुभएमा वा तपाईंलाई लगातार छातीका सङ्क्रमणहरू भइरहेमा आफ्नो GP का साथै आफ्नो स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टबाट सुझाव लिनुहोस् ।

के मैले फलुको खोप लगाउन जरुरी छ ?

तपाईं जोखिममा पर्न योग्य हुनुभएकाले हामी MND का सबै अवस्थामा फलुको खोप लगाउन सिफारिस गर्छौं । फलुले गर्दा ब्रोन्काइटिस र निमोनिया जस्ता अझ बढी गम्भीर रोगहरू लाग्न सक्छ, त्यसैले खोप लगाउँदा फाइदा नै हुन्छ । फलुको खोपले तपाईंलाई 12 महिनासम्म सुरक्षित राख्छ र यो खोप प्रायः हरेक वर्षको अक्टोबर महिनाको सुरुतिरबाट उपलब्ध हुने गर्छ । यदि तपाईंले MND भएको व्यक्तिको स्याहार गर्दै हुनुहुन्छ र तपाईं बिरामी पर्दा उक्त व्यक्ति जोखिममा पर्न सक्ने अवस्था आउँछ भने तपाईं पनि सो खोपका लागि योग्य हुन सक्नुहुनेछ ।

तपाईंलाई गम्भीर निमोनियाका सङ्क्रमणहरूबाट सुरक्षित राख्न पनि खोपहरू उपलब्ध छन् । तपाईंको स्वास्थ्य तथा उमेरका आधारमा तपाईंलाई एकपटक मात्र लगाए हुने खोप वा पाँच-पाँच वर्षमा लगाउनुपर्ने खोप लगाउन आवश्यक पर्न सक्नेछ ।

खोपहरूका बारेमा छलफल गर्नका लागि अपोइन्टमेन्टको समय मिलाउन आफ्नो GP सर्जरीलाई सम्पर्क गर्नुहोस् ।

यदि मलाई निल्लमा कठिनाइहरू भइरहेको छ भने कसले मद्दत गर्न सक्छ ?

धेरैजसो अवस्थामा तपाईंका GP ले तपाईंलाई स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टकहाँ रेफर गरेर पठाउनुहुनेछ । स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टले निल्ले कार्य र तपाईंले महसुस गर्न सक्ने कुनै पनि बेचैनीलाई कसरी व्यवस्थापन गर्ने बारेमा व्यवहारिक मार्गनिर्देशनका साथ तपाईं, तपाईंको परिवार तथा तपाईंका स्याहारकर्ताहरूलाई सहयोग गर्न सक्नुहुन्छ । निल्लमा हुने कठिनाइहरूका सम्बन्धमा सम्भवतः उहाँ नै तपाईंको मुख्य सम्पर्क व्यक्ति हुन सक्नुहुन्छ र आवश्यक पर्दा उहाँले तपाईंलाई अन्य पेशाकर्मीकहाँ रेफर पनि गर्न पनि सक्नुहुन्छ ।

स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टहरू मुख तथा घाँटीको कार्य जस्ता खाने तथा पिउने तरिकाका साथै बोली तथा सञ्चारका विषयमा विज्ञ हुनुहुन्छ । उहाँहरूले तपाईंलाई सम्भव भएसम्म सुरक्षित रूपमा निल्न मद्दत गर्ने तरिकाहरू सिकाउन सक्नुहुन्छ । निल्ने क्षमताको मूल्याङ्कनपश्चात्, उहाँहरूले निल्नका लागि सुरक्षित हुने खाना तथा पानीका स्वरूप (गिलो वा नरमपना) हरूका बारेमा सुझाव दिन सक्नुहुन्छ ।

तपाईंको निल्ने क्षमतामा परिवर्तन हुन सक्ने भएकोले तपाईंले आफ्नो स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टबाट नियमित रूपमा जाँच गराउन आवश्यक हुन्छ । उहाँले तपाईंको जाँच गरेर समस्यालाई व्यवस्थापन गर्नका लागि तपाईंले प्रयोग गर्नुहुने कुनै पनि तरिकाहरूले अझै पनि काम गरिरहेका छन् कि छैनन् भनेर निर्धारण गर्न सक्नुहुन्छ । यदि तपाईंलाई आफ्ना आवश्यकताहरू परिवर्तन भएका छन् भने लागेमा पुनः मूल्याङ्कन गर्नका लागि अनुरोध गर्नुहोस् ।

यदि निल्ने, च्याल, खोकी वा चोकिडका बारेमा तपाईं चिन्तित हुनुहुन्छ भने निम्न पेशाकर्मिहरू पनि संलग्न हुन सक्नुहुनेछः

जनरल प्राक्टिसनर (GP) हरू: उहाँहरू सम्भवतः तपाईंले सम्पर्क गर्ने पहिलो स्वास्थ्यकर्मी हुनुहुन्छ । उहाँहरूले चिकित्सकीय सुझाव दिनुहुन्छ, औषधि तथा उपचारहरू सिफारिस गर्नुहुन्छ र विशेषज्ञ सहायता वा थेरापीका लागि तपाईंलाई अन्य स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहारकर्मीहरूसँग रेफर गर्न सक्नुहुन्छ ।

डाइटिसियन (आहार विशेषज्ञ) हरू: उहाँहरूले तपाईंलाई पोषण पुगिरहोस् भनेर उत्कृष्ट खानेकुराका बारेमा सुझाव दिनुहुन्छ । राम्रो परिणामका लागि, सामान्यतया उहाँहरू तपाईंको स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टसँग मिलेर काम गर्नुहुनेछ ।

विशेषज्ञ नर्सहरू: उहाँहरूले लक्षणहरूको निगरानी र उपचारमा मद्दत गर्नुहुन्छ, उदाहरणका लागि श्वासप्रश्वास तथा खोकीमा सहायताका लागि विशेषज्ञ श्वासप्रश्वास नर्सहरू ।

फर्माशिष्ट (औषधि विक्रेता) हरू: उहाँहरूले व्यक्तिका आवश्यकता अनुसार मेल खाने सबैभन्दा उत्तम प्रकारका औषधिहरूका बारेमा सुझाव दिनुहुन्छ, उदाहरणका लागि धेरै औषधिहरू निल्न सजिलो हुने गरी तरल स्वरूपमा तयार गर्न सकिन्छ ।

अकुपेशनल थेरापिष्ट (OT) हरू: उहाँहरूले सम्भव भएसम्म खान तथा पिउनमा तपाईंलाई आत्मनिर्भर रहिरहनमा मद्दत गर्नका लागि आसन (शरीरको स्थिति) तथा उपकरणका बारेमा सुझाव दिनुहुन्छ । यसले निल्नमा हुने कठिनाइहरू र तपाईंका पाखुरा तथा हातहरूमा हुन सक्ने कुनै पनि कमजोरीको व्यवस्थापनमा मद्दत गर्न सक्छ ।

श्वासप्रश्वाससम्बन्धी फिजियोथेरापिष्टहरू: उहाँहरूले तपाईंको छाती तथा श्वासप्रश्वाससम्बन्धी मांसपेशीलाई बलियो बनाइराख्ने र तपाईंको श्वासप्रश्वास तथा खोक्ने क्षमतामा सुधार ल्याउने

तरिकाहरूका बारेमा सुझाव दिनुहुन्छ । यसले म्युकस तथा खकार खाली गर्न पनि मद्दत गर्न सक्छ ।

मैले गर्न सक्ने कुनै कुरा छ ?

हामी तपाईंलाई तपाईंले सामना गर्न सक्ने कुनै पनि कठिनाइको व्यवस्थापनमा मद्दत गर्नका लागि आफ्नो स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीबाट प्राप्त मार्गनिर्देशन पालना गर्न सिफारिस गर्छौं । यद्यपि, निम्न सुझावहरूबाट पनि मद्दत मिल्न सक्छ:

- निल्दाखेरि सम्भव भएसम्म सिधा बस्नुहोस्
- निल्नुभन्दा पहिले आफ्नो चिउँडोलाई आफ्नो छातीतिर झुकाउने प्रयास गर्नुहोस् । यसले न्याल, खाना वा पानी तपाईंको वायुमार्गमा प्रवेश गर्ने जोखिमलाई घटाउँछ
- यदि तपाईंलाई आफ्नो मुख खाली गराउन कठिनाइ भएमा धेरैपटक जानीजानी निल्ने कार्यलाई दोहोराउनुहोस्
- आफ्नो स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टलाई 'स्वालो रिमाइन्डर (निल्न याद दिलाउने)' का बारेमा सोध्नुहोस् । यसले तपाईंलाई सामान्य अवस्थाभन्दा बढी तथा बारम्बार निल्नका लागि सङ्केत गर्छ (यसलाई हेरेर याद दिलाउने भिजुअल रिमाइन्डर वा आवाज निकाल्ने डिभाइसबाट गर्न सकिन्छ)
- आफ्नो स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्ट वा अकुपेशनल थेरापिष्टलाई खान तथा पिउनमा मद्दत गर्नका लागि अन्य उपकरणहरूका बारेमा कुरा गर्नुहोस् - उदाहरणका लागि, यदि चुस्नमा कठिनाइ हुन्छ भने भल्भ भएको स्ट्रले झोल वा तरल पदार्थलाई स्ट्रको माथिल्लो भागमा राखेर चुस्नमा लाग्ने बललाई कम गर्न सक्छ (कृपया यो कुरा ध्यानमा राख्नुहोस् कि निल्नमा कठिनाइ भइरहेको बेला कुनै पनि प्रकारको स्ट्र प्रयोग गर्दा त्यसले एस्पिरेसन (सर्किने) को जोखिमलाई बढाउन सक्छ
- कम थकान महसुस गरिरहेको बेलामा भोजन गर्नुहोस्, अर्थात् बेलुकाभन्दा दिउँसोको समयमा बढी खाने गर्नुहोस्
- तपाईंका लागि कुन उत्तम हुन्छ भनेर खाना तथा पानीका विभिन्न स्वरूप (गिलो वा नरमपना) हरू वा पानीलाई बाक्लो गराउने कुरा (थिक्नर) हरू प्रयोग गरेर हेर्नुहोस् । यसबारे तपाईंका स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टले सुझाव दिन सक्नुहुन्छ
- एकैपटकमा धेरै मात्रामा भोजन गर्नुभन्दा पनि स-साना तर बारम्बार खान सकिने नास्ताहरू रोज्नुहोस्
- यदि गर्धनमा भएको कमजोरीले तपाईंलाई टाउको माथि उठाउनमा कठिनाइ भइरहेको छ भने टाउको माथि उठाउने सहायताहरूका बारेमा आफ्नो अकुपेशनल थेरापिष्टलाई सोध्नुहोस् ।

खाँदा तथा पिउँदामा हुने कठिनाइका बारेमा मैले के गर्न सक्छु ?

यदि तपाईंलाई निल्लमा समस्याहरू भइरहेका छन् भने तपाईंका लागि विशेष गरी खाना खाने समय निराशाजनक लाग्न सक्छ । खानका लागि लामो समय लाग्ने मात्र नभई अहिले आएर तपाईंले आफूलाई पहिले मनपर्ने केही खाना तथा तरल पदार्थहरू खान तथा पिउनमा आत्मविश्वास नरहेको पाउन सक्नुहुन्छ ।

तपाईंले खानुपर्ने क्यालोरीको मात्रा बनाइराख्नका निम्ति सम्भव भएसम्म सुरक्षित रूपमा निल्ल जारी राख्नमा तपाईंलाई मद्दत गर्नका लागि तपाईंका स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टले खाना तथा तरल पदार्थहरूको बनावट तथा स्वरूप (गिलो वा नरमपना) का बारेमा सुझाव दिन सक्नुहुन्छ ।

उपयुक्त खानाहरूका बारेमा सुझाव दिनुका साथै तपाईंको डाइटिसियनले पोषणसम्बन्धी तपाईंको शरीरको आवश्यकताहरूलाई कसरी पूरा गर्ने भन्ने लगायत खानेकुराहरूको पूरकको रूपमा काम गर्ने र तपाईंको तौललाई सही राख्नमा मद्दत गर्ने उच्च-क्यालोरीयुक्त तरल पदार्थहरूका बारेमा तपाईंलाई सुझाव दिन सक्नुहुन्छ (डाइटिसियनले तपाईंका लागि सिफारिस गरिएका यी कुराहरू प्रेसक्रिप्सनमा उपलब्ध हुन्छन्) ।

यद्यपि, निल्ले कार्यमा संलग्न मांसपेशीहरू कमजोर हुने भएकोले तपाईं एस्पिरेसन (सर्किने) को बढी जोखिममा हुनुहुन्छ भनेर सुझाव दिन सकिनेछ । यस्ता अवस्थामा, तपाईंका डाइटिसियनले तपाईंको शरीरलाई आवश्यक पर्ने पोषण उपलब्ध गराउने वैकल्पिक तरिकाहरूका बारेमा छलफल गर्न सक्नुहुनेछ ।

i भोजन निल्ले सरल उपायहरू थाहा पाउन हाम्रो मार्गनिर्देशिका हेर्नुहोस्: *MND हुँदा खाने र पिउने*

MND भएका केही मानिसहरूले PEG, RIG वा PIG ट्युब भनिने फिडिङ ट्युब प्रयोग गर्न रोज्ने गर्छन् । यसले तपाईंको भुँडीमा बनाइएको ट्युबमार्फत सोझै तपाईंको पेटमा झोल तथा विशेष तरिकामा तयार गरिएका तरल पदार्थहरू पठाउनमा तपाईंलाई मद्दत गर्न सक्छ । यो ट्युब सानो चौडाइ भएको स्ट्रको आकार जत्रो हुन्छ र यसलाई प्रायः लोकल एनेस्थेसिया प्रयोग गरेर राखिन्छ ।

फिडिङ ट्युब फिट गर्नुभन्दा पहिले एकदमै बढी तौल घट्दा त्यसले शल्यक्रियाको दौरान वा शल्यक्रियापछि जोखिमहरूलाई बढाउन सक्छ, त्यसैले तपाईंले उल्लेख्य मात्रामा तौल गुमाउनुभन्दा पहिले नै आफ्ना विकल्पहरूका बारेमा छिटो सोचविचार गर्नु उत्तम हुन्छ । तपाईंका स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्ट, पोषणसम्बन्धी नर्स, डाइटिसियन वा चिकित्सकले यसबारे सुझाव दिन सक्नुहुन्छ ।



ट्युब फिडिङ (नलीको माध्यमबाट खाने तथा पिउने) का बारेमा थप जानकारीका लागि यो सामग्री हेर्नुहोस्:

जानकारीमूलक सामग्री 7B – ट्युब फिडिङ

फिडिङ ट्युब राखिएको भए पनि तपाईंले मुखबाट खान तथा पिउन चाहनुहुन्छ र त्यसो गर्न सुरक्षित महसुस गर्नुहुन्छ भने तपाईं त्यो पनि गर्न सक्नुहुन्छ। यो सामान्यतया तपाईंको स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीबाट प्राप्त सुझावका आधारमा गरिन्छ। संयुक्त पद्धति प्रयोग गर्दा यसले तपाईंलाई पेट भरिएको महसुस गराउनुका साथै तपाईंलाई स्वादहरूको मजा दिलाउँछ।

सबैभन्दा पहिले, आफ्नो खाना तथा पानीको मात्रालाई पुन्याउन मात्र तपाईंले आफ्नो फिडिङ ट्युबलाई प्रयोग गर्न सक्नुहुनेछ तर यदि आवश्यक भएमा तपाईंले आफ्ना सबै पोषण तत्व तथा तरल पदार्थहरू ट्युबमार्फत प्राप्त गर्न सक्नुहुन्छ।

ट्युब फिडिङले तपाईंको स्याहारकर्तालाई तपाईंले पर्याप्त पोषण प्राप्त गरिरहनुभएको छ भन्ने कुरामा अझ बढी आत्मविश्वास महसुस गराउनमा पनि मद्दत गर्न सक्छ र यसले तपाईं दुवैमा तनाव कम गर्न सक्छ।

2: च्यालसम्बन्धी समस्याहरूलाई मैले कसरी व्यवस्थापन गर्न सक्छु ?

MND हुँदा तपाईंले आफूमा च्यालसँग सम्बन्धित समस्याहरू छन् भन्ने कुरा थाहा पाउन सक्नुहुनेछ। यो अतिरिक्त च्याल उत्पादन भएको कारणले गर्दा नभएर यो प्रभावकारी रूपमा त्यसलाई निल्ने असक्षमता, मुखबाट सास फेर्दा वा डिहाइड्रेसन (शरीरमा पानीको मात्रा कम हुनु) ले गर्दा हुन्छ।

च्यालसम्बन्धी निम्न लगायतका समस्याहरू देखिन सक्छन्:

- च्याल मुखबाट साफ नहुने र मुखमा जम्मा भएर बस्ने हुनाले पातलो, पानी जस्तो च्याल जम्मा हुने
- तपाईं आफ्ना ओठ पूरै बन्द गर्न सक्नुहुन्न भने च्याल बाहिर चुहिने समस्या
- च्याल घाँटीको पछाडिको भागमा जम्मा भएमा असहजता हुने
- बाक्लो, च्यापच्यापे च्याल हुने जुन तपाईंको मुख तथा घाँटीबाट हटाउन गाह्रो हुन्छ (तपाईंको शरीरमा पानीको मात्रा कम भएमा यस्तो हुन सक्छ)
- तपाईंको शरीरबाट निकल्ने तरल पदार्थहरू पूर्ति गर्ने गरी अन्य तरल पदार्थ नपिएमा डिहाइड्रेसन हुने (निल्नमा हुने कठिनाइले गर्दा तपाईंले कम पानी पिइरहनुभएको छ भने यो समस्या अझ बढी खराब हुन सक्छ)।

मैले पातलो, पानी जस्तो च्यालको समस्यालाई कसरी समाधान गर्न सक्छु ?

कहिलेकाहीं मुखमा जम्मा हुने वा मुखबाट चुहिने च्याललाई हटाउने एकमात्र तरिका भनेको त्यसलाई टिस्युले पुछ्नु वा सानो भाँडोमा थुक्नु हो । यसले तपाईंलाई स्व-सचेत महसुस गराउन र सार्वजनिक स्थल तथा सामाजिक परिस्थितिहरूमा तपाईंको आत्मविश्वासलाई प्रभावित गर्न सक्नेछ । यद्यपि, महत्तका लागि विभिन्न तरिकाहरू उपलब्ध छन्, त्यसैले सुझावका लागि आफ्नो स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीलाई सोध्नुहोस् ।

यदि तपाईंको मुखमा पातलो च्याल जम्मा भइरहेको छ वा च्याल बाहिर बगिरहेको छ भने त्यसलाई प्रेसक्रिप्सन औषधिहरू प्रयोग गरेर उपचार गर्न सकिन्छ । यसमा निम्न लगायतका औषधिमा हुन सक्छन् :

Hyoscine hydrobromide (हायोसिन हाइड्रोब्रोमाइड): यसलाई सामान्यतया यात्रा गर्दा बिरामी भएको (वाकवाकी लाग्ने, बान्ता हुने वा चक्कर लाग्ने) अवस्थामा उपचार गर्न प्रयोग गरिन्छ तर यसले मुख सुख्खा बनाउन पनि सक्छ, तथापि यसले थकित तथा निद्रा लागे जस्तो पनि गराउन सक्नेछ । यो ट्याब्लेट र छाला टाँसन मिल्ने स्किन प्याचको रूपमा उपलब्ध छ र यसलाई सुईका रूपमा पनि लिन सकिन्छ ।

Hyoscine butylbromide (हायोसिन ब्युटलब्रोमाइड): यसलाई सामान्यतया आन्द्रा बाउँडिएको अवस्थाको उपचार गर्न प्रयोग गरिन्छ तर यसले मुख सुख्खा बनाउन पनि सक्छ । यसले hyoscine hydrobromide को तुलनामा कम थकित गराउने तथा कम निद्रा लगाउने सम्भावना हुन्छ । यो ट्याब्लेटको रूपमा उपलब्ध छ तर यसलाई सुईका रूपमा पनि लिन सकिन्छ ।

Atropine (एट्रोपिन): यसलाई मुख सुख्खा बनाउन प्रयोग गर्न सकिन्छ । यो ट्याब्लेटको रूपमा उपलब्ध छ वा पातलो च्याललाई कम गर्नका निम्ति चिकित्सकीय सिफारिसमा एट्रोपिन आइ ड्रपहरूलाई अल्पकालीन राहतका लागि जिब्रोमुनि प्रयोग गर्न सकिन्छ ।

Amitriptyline (एमिट्रिप्टिलाइन): यसलाई सामान्यतया एन्टीडिप्रेसेन्ट (डिप्रेसनलाई कम गर्ने औषधि) को रूपमा प्रयोग गरिन्छ तर यसले मुख सुख्खा राख्न पनि सक्छ । यो ट्याब्लेट वा खाने झोलको रूपमा उपलब्ध छ ।

Glycopyrronium (ग्लाइकोपिरोनियम): यसलाई सामान्यतया अत्यधिक पसिना आउने समस्याको उपचार गर्न प्रयोग गरिन्छ तर यसले मुख सुख्खा राख्न पनि सक्छ । यो झोलको रूपमा उपलब्ध छ तर यसलाई सुईका रूपमा पनि लिन सकिन्छ ।

Botulinum toxin (बोटुलिनम टोक्सिन): यसलाई Botox (बोटोक्स) पनि भनिन्छ । यसलाई सामान्यतया न्यालको नियन्त्रणका लागि गम्भीर अवस्थामा मात्र प्रयोग गरिन्छ । यसलाई विशेषज्ञद्वारा मात्र लगाउन सकिन्छ र यो न्याल ग्रन्थीमा सुई लगाएर दिइन्छ । एउटा डोजले तीन महिनासम्म काम गर्न सक्छ । तुलनात्मक रूपमा सुरक्षित मानिए पनि यसले साइड इफेक्ट (नकारात्मक असर) हरू गराउन सक्छ, जस्तै कि निलनमा समस्याहरू र मुख एकदमै सुख्खा बनाउने ।

रेडियसन (विकिरण): यसले न्याल ग्रन्थीहरूलाई न्याल निकाल्नबाट रोक्न सक्छ र समस्या गम्भीर भएमा यो उपयोगी हुन सक्नेछ ।

तपाईंका लागि कुन तरिका बढी उपयुक्त हुन्छ भनेर आफ्नो GP वा वृहत् स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीलाई सोध्नुहोस् । तपाईंका लागि कुन उत्तम हुन्छ भनेर थाहा पाउनका लागि तपाईंले विभिन्न औषधिहरू प्रयोग गरेर हेर्नुपर्ने हुन सक्छ ।

खण्ड 3 मा रहेको निम्न जानकारी हेर्नुहोस्: *ओरल सक्सन युनिट प्रयोग गर्दा कसरी मद्दत मिल्न सक्छ ?*

मैले बाक्लो न्याल आउने वा मुख सुख्खा हुने समस्यालाई कसरी समाधान गर्न सक्छु ?

तपाईंले पातलो न्यालको विपरित अवस्था पनि पाउन सक्नुहुनेछ जसमा तपाईंको न्याल बाक्लो तथा च्यापच्यापे हुन्छ ।

डिहाइड्रेसन र मुखबाट सास फेर्दा न्यालको वाष्पीकरणको कारण मुख र घाँटीको पछाडिको भागमा बाक्लो न्याल, म्युकस तथा खकार निर्माण हुन सक्छन् । यसले एकदमै असहज महसुस गराउन सक्छ ।

तपाईंको मुख पनि एकदमै सुख्खा भएको महसुस हुन सक्नेछ । छातीका सङ्क्रमणहरूले खकारको उत्पादनलाई बढाउने सम्भावना हुन्छ ।

व्यवहारिक सुझावहरूले यो समस्यामा मद्दत गर्न सक्छन्:

- डिहाइड्रेसनबाट बच्नमा मद्दतका लागि पर्याप्त रूपमा झोल पदार्थहरू पिउनुहोस् । यदि तपाईंलाई निलनमा समस्याहरू हुन्छ भने तपाईंका स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टले पिउने तरिका, थिक्नर (बाक्लो गराउने कुरा) वा तरल पदार्थहरू प्राप्त गर्ने भिन्न तरिकाहरूका बारेमा सुझाव दिन सक्नुहुन्छ ।
- यदि पातलो तरल पदार्थ निलन सुरक्षित हुन्छ भने मुख सुख्खा हुने समस्याबाट स्टिकमा राखिएका आइस (बरफको) लोली वा आइस क्युबहरूले राहत दिन सक्छन् ।

- दुधजन्य उत्पादन र सिट्रस (सुन्तला जातको) फलफूलहरू खान छोड्दा वा कम खाँदा केही मानिसहरूले च्याल तथा खकार बाक्लो भएका पाएकाले तपाईंले यी खानेकुराहरू खान छाड्नुभयो वा कम गर्नुभयो भने तपाईंलाई फाइदा हुन सक्छ। दुधजन्य उत्पादनहरू कम खाँदा तौल घट्न सक्ने भएकाले त्यस बारेमा आफ्नो डाइटिसियनसँग बुझ्नुहोस्।
- भुइकटर तथा मेवा जस्ता फलफूलका जुसमा बाक्लो च्याल टुक्राउन सघाउने एन्जाइम हुने भएकाले यी फलफूलका जुस खाएर हेर्नुहोस्। साथै पापाइन वा बोर्मेलिन सप्लिमेन्टहरू सेवन गर्दा पनि मद्दत मिल्न सक्छ।
- बाफ लिँदा त्यसले बाक्लो स्रावहरूलाई टाँसिएको ठाउँबाट छुटाउन र गिलो गराउनमा मद्दत गर्न सक्छ।
- छातीबाट निकलएका स्रावहरूलाई टाँसिएको ठाउँबाट छुटाएर निकाल्नमा मद्दत गर्नका लागि नेबुलाइजरमार्फत स्टेराइल वाटर (निर्मलीकरण गरिएको पानी) दिन सकिन्छ। सासबाट भित्र फोक्सोमा तान्नका लागि नेबुलाइजरले बाफ निकाल्छ। यसलाई सामान्यतया औषधिहरू दिनका लागि प्रयोग गरिन्छ र चिकित्सक वा स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीसँगको परामर्शमा मात्र प्रयोग गरिनुपर्छ।
- च्याल प्रतिस्थापन जेल वा स्प्रेले मुख सुख्खा हुने समस्याबाट राहत दिन र गन्ध उत्पन्न गर्ने ब्याक्टेरियालाई रोक्नमा मद्दत गर्न सक्छ। नियमित रूपमा पानी पिउँदा त्यसले पनि मुख सुख्खा हुने समस्याबाट राहत दिन सक्छ।
- यदि सुत्दाखेरि मुख एकदमै सुख्खा हुन्छ भने मुखलाई 'चिल्लो गराउन' का लागि राम्रो ओलिभ तेल वा एक चम्चा घ्यु (तताएको नौनी) प्रयोग गर्दा त्यसले केही बढी समयसम्म राहत दिन सक्नेछ। यी विधि प्रयोग गर्दा बिचबिचमा मुख राम्रोसँग सफा गर्न नबिर्सनुहोस्।

व्यक्ति अनुसार फरक-फरक आवश्यकता तथा प्राथमिकताहरू हुने गर्छ तर च्यालसम्बन्धी समस्याहरू हुँदा तपाईंले केही खास खानेकुराहरू खान गाहो हुने वा अनाकर्षक भएको पाउन सक्नुहुनेछ।



“च्यापच्यापे च्याल र ब्रोकाउली मेरो लागि राम्रो मेल होइनन् !”

निम्न प्रेसक्रिप्सन औषधिहरू उपयोगी हुन सक्नेछन्:

Carbocysteine/Acetylcysteine (कार्बोसिस्टीन / एसिटाइलसिस्टीन): यसले म्युकसलाई कम बाक्लो र च्यापच्यापे गराउन र सजिलैसँग खोकेर फाल्नका लागि म्युकसलाई टुक्राएर काम गर्छ। यो झोल वा क्याप्सुलको रूपका साथसाथै नेबुलाइजरमा सासबाट भित्र तान्न सकिने स्वरूपमा उपलब्ध छ।

Beta-blockers (बेटा-ब्लोकरहरू): तिनीहरूलाई सामान्यतया एन्जाइना र उच्च रक्तचापहरूलगायत विभिन्न समस्याहरूको उपचार गर्न प्रयोग गरिन्छ तर तिनीहरूले मुखको म्युकस पातलो पनि गराउन सक्छन् ।

यदि तपाईंलाई विशेष गरी खकारसम्बन्धी समस्याहरू छन् भने थप उपचारहरू उपलब्ध हुन सक्छन् । औषधिका बारेमा उपयुक्त मार्गनिर्देशनका लागि आफ्नो स्वास्थ्य सेवा टोलीसँग परामर्श गर्नुहोस् ।

3: ओरल सक्सन युनिट प्रयोग गर्दा कसरी मद्दत मिल्न सक्छ ?

ओरल सक्सनमा च्याल, म्युकस वा खाद्य पदार्थहरूलाई हटाउनका लागि मुखमा सक्सन ट्युबलाई छिराइने गरिन्छ । यदि तपाईंले निल्ने कार्यमाफत आफ्नो मुखलाई खाली गराउन सक्नुहुन्न भने यो तपाईंका लागि उपयुक्त हुन सक्छ ।

MND ले तपाईंलाई कसरी प्रभावित गर्छ भन्ने आधारमा तपाईंले सक्सन युनिटलाई आफैँ प्रयोग गर्न पनि सक्नुहुन्छ वा तपाईंलाई स्याहारकर्ता वा स्याहारकर्मीबाट सहायता लिनुपर्ने हुन सक्छ ।

यदि तपाईंमा निम्न समस्या छन् भने ओरल सक्सन तपाईंका लागि उपयुक्त नहुन सक्छ:

- तपाईंको अनुहारमा कुनै पनि भाँचिएका हड्डीहरू
- खुकुला दाँतहरू
- रगत जम्ने विकारहरू
- घाँटी वा मुखको क्यान्सर
- गम्भीर ब्रोन्कोस्पासम - यो आजमा (दम), ब्रोन्काइटिस वा एलर्जीहरूमा देखिन सक्छ
- स्ट्रीडर - संकुचित वा अवरोध भएको वायुमार्गको कारणले गर्दा हावा फोक्सोमा जाँदा वा फोक्सोबाट निकल्दा त्यसले सास फेर्ने क्रममा उच्च-ध्वनिको आवाज निकाल्छ
- व्याकुलता वा बेचैनी ।

मैले कसरी सक्सन युनिट प्राप्त गर्न सक्छु ?

सक्सन युनिट तपाईंका GP वा डिस्ट्रिक्ट नर्समाफत उपलब्ध हुन्छ । केही क्षेत्रहरूमा, सक्सन युनिटहरू स्थानीय MND स्याहार केन्द्र वा सञ्जालमाफत उपलब्ध हुन्छन् ।

यदि तपाईंको क्षेत्रमा फण्डिड (आर्थिक सहयोग) को कमी जस्तो कारणले गर्दा उहाँहरूले युनिट प्राप्त गर्न सक्नुहुन्न भने MND Association बाट युनिटलाई ऋणमा ल्याउन सकिने सम्भावना रहन्छ । आफ्नो GP वा आफ्नो स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहार टोलीको सदस्यलाई सपोर्ट सर्भिसेज

(सहायता सेवा) टोलीलाई 01604 611802 मा सम्पर्क गर्न वा support.services@mndassociation.org मा इमेल गर्न अनुरोध गर्नुहोस् ।

मैले सक्सन युनिट कसरी प्रयोग गर्न सक्छु ?

सक्सन युनिट उपलब्ध गराउने पेशाकर्मीले तपाईंलाई उक्त युनिट सुरक्षित रूपमा कसरी प्रयोग गर्ने भनेर तालिम प्रदान गर्नुपर्छ । सो पेशाकर्मी तपाईंका श्वासप्रश्वाससम्बन्धी फिजियोथेरापिष्ट, स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्ट, नर्स वा MND विशेषज्ञ टोलीको सदस्य मध्ये कोही पनि हुन सक्नुहुन्छ । यदि तालिम उपलब्ध गराइएको थिएन भने तपाईंले युनिटलाई सुरक्षित रूपमा प्रयोग गर्नुहुन्छ भनेर सुनिश्चित गरिदिनका लागि अनुरोध गर्नुहोस् ।

सक्सन युनिट प्रयोग गर्दा निम्न मार्गनिर्देशन सधैं पालना गरिनुपर्छ:

- ओरल सक्सन युनिट मुखमा मात्र प्रयोग गरिनुपर्छ । यसलाई घाँटीको पछाडिको भागमा, बङ्गाराभन्दा भित्रको भागमा र मुखमा तपाईंले देख्न नसक्ने ठाउँभन्दा भित्रको भागमा प्रयोग नगर्नुहोस् ।
- ठोस वस्तु, खानेकुरा वा सास फेर्दा भित्र छिरेको बाहिरी वस्तुलाई मुख वा घाँटीको पछाडिको भागबाट हटाउने प्रयास नगर्नुहोस् किनभने यसले वस्तुलाई वायुमार्गमा थप भित्र पठाउन सक्छ ।
- उत्तानो परेर सुत्ने वा पल्टने नगर्नुहोस् । तपाईंका श्वासप्रश्वाससम्बन्धी फिजियोथेरापिष्ट वा नर्सले शरीरको स्थिति वा पोजिसनिङका बारेमा सुझाव दिन सक्नुहुन्छ तर यदि तपाईं बस्न सक्नुहुन्न भने तपाईंले कोल्टे परेर पल्टिनुपर्ने हुन्छ ।
- डायललाई एकदमै उच्च हुने गरी नघुमाउनुहोस् । सुरुमा न्यून सेटिङबाट सुरु गर्नुहोस् र आवश्यक भएमा बिस्तारै बढाउँदै लैजानुहोस् । उपयुक्त स्वास्थ्यकर्मीले प्रयोग गर्नका लागि सही सेटिङका बारेमा तपाईंलाई सुझाव दिनुहुन्छ ।
- एकपटकमा 10 सेकेन्डभन्दा बढी समयका लागि मुखमा सक्सनको कार्य नगर्नुहोस् ।
- क्षतिबाट बच्नका लागि सक्सनको टुप्पोलाई जिब्रो वा गाला भित्रको नरम छालाको सम्पर्कमा नल्याउनुहोस् । तपाईंले टुप्पोलाई मुखका सही भागहरूमा प्रयोग गर्नुहुन्छ भनेर सुनिश्चित गर्नका लागि उपकरण उपलब्ध गराउने पेशाकर्मीबाट सुझाव प्राप्त गर्नुहोस् ।

मैले सक्सन युनिटको ख्याल कसरी राख्नुपर्छ ?

निर्माता वा युनिट उपलब्ध गराउने पेशाकर्मीले तपाईंलाई उपलब्ध गराएका सबै मार्गनिर्देशनहरूको सधैं पालना गर्नुहोस् । युनिटलाई सही तरिकामा राखिराख्नका लागि निम्न मार्गनिर्देशनले पनि तपाईंलाई मद्दत गर्न सक्छन्:

- हरेकपटक प्रयोग गर्नुअघि र प्रयोग गरिसकेपछि थोरै मात्रामा चिसो, सफा पानीको सक्सन गराउनुहोस् । ब्याक्टेरियाको वृद्धिलाई रोक्नका लागि सक्सनको टुप्पो र ट्युबलाई सम्भव भएसम्म सफा राख्नु महत्त्वपूर्ण हुन्छ ।
- आवश्यकता अनुसार क्यानिस्टरलाई खाली गर्नुहोस् ।
- प्रयोगपछि उपकरणको सरसफाइ गर्दा निर्माताका निर्देशनहरूको पालना गर्नुहोस् ।
- निर्देशन गरिए अनुसार ब्याट्रीलाई नियमित रूपमा चार्ज गरिनुपर्छ ।

यदि सक्सन युनिटको रखखावका बारेमा तपाईंका कुनै पनि प्रश्नहरू छन् भने निर्देशनहरू भएको हातेपुस्तिका हेर्नुहोस् वा थप जानकारीका लागि निर्मातालाई सम्पर्क गर्नुहोस् ।

4: मैले खोकीलाई कसरी व्यवस्थापन गर्न सक्छु ?

यदि तपाईंले मांसपेशी कमजोर भएको वा न्याल जम्मा भएको अनुभव गर्नुहुन्छ भने तपाईंले घाँटीको पछाडिको भागमा अनुभूतिहरू परिवर्तन भएको पाउन सक्नुहुनेछ । यसले एक्कासी खोकी लाग्दा त्यसले तपाईंको श्वासप्रश्वासलाई प्रभावित पार्नेछ भनेर बेचैनी गराउन सक्छ तर के कुरा याद राख्न महत्त्वपूर्ण हुन्छ भने खोकीका गम्भीर एपिसोडहरू भए पनि त्यसले एक्कासी श्वासप्रश्वासलाई रोक्न सक्दैन ।

MND भएका थोरै मानिसहरूले कहिलेकाहीं घाँटीका कठोर मांसपेशीहरूमा संकुचनद्वारा हुने अनपेक्षित खोकी वा 'चोकिड' का एपिसोडहरू महसुस गर्न सक्नेछन् तर पुनः एकपटक भन्नुपर्दा त्यसले एक्कासी श्वासप्रश्वास रोक्न सक्दैन । यदि यो भइहाल्यो भने पनि औषधिले यसको असरलाई कम गर्न सक्छ जसलाई तपाईंका लागि *MND Just in Case Kit (MND जस्त इन केस किट)* मा सिफारिस गर्न सकिन्छ । किटका बारेमा थप जानकारीका लागि अर्को शीर्षक हेर्नुहोस् ।

फोक्सोहरूमा जाने ट्युबहरूलाई उत्तेजित गराउँदा वायुमार्गलाई खाली गराउनका लागि प्राकृतिक प्रतिक्रियात्मक कार्यको रूपमा हामी खोक्ने गछौं । यदि तपाईंको श्वासप्रश्वाससम्बन्धी मांसपेशी कमजोर भएको छ भने तपाईंले पहिले जति जोडसँग खोक्न सक्नुहुन्थ्यो अहिले तपाईं त्यति खोक्न नसक्ने हुनुभएको हुन सक्नुहुन्छ ।

यसको अर्थ उत्तेजनालाई हटाउनका लागि तपाईंले अझ बढी खोक्नुपर्ने हुन्छ भन्ने हुन सक्छ । यद्यपि, यदि तपाईंको खोकी उत्तेजनालाई हटाउन सक्ने गरी पर्याप्त रूपमा कडा छैन भने तपाईं छातीको सङ्क्रमण हुने बढी जोखिममा हुन सक्नुहुनेछ । तपाईंका स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्ट र श्वासप्रश्वाससम्बन्धी फिजियोथेरापिष्टले तपाईंलाई निम्नमार्फत यसलाई व्यवस्थापन गर्नमा मद्दत गर्न सक्नुहुन्छ:

सास फेर्ने तरिकाहरू: जस्तै कि तपाईंको खोकीमा थप बल थप्नका लागि सास भरेर राख्ने (जसले फोक्सोमा पहिलेदेखि भएको हावासँगै अतिरिक्त हावालाई राख्छ) ।

खोक्नमा तपाईंलाई मद्दत गर्नका लागि मेशिन: यसलाई फेस मास्कका साथ प्रयोग गरिन्छ र प्रायः 'कफ एसिस्ट' (खोक्नमा मद्दत गर्ने) भनिने गरिन्छ । यसले कृत्रिम तरिकामा प्राकृतिक खोकी गराउँछ र बारम्बार भइरहने छातीका सङ्क्रमणहरूको जोखिम कम गर्न मद्दत गर्न सक्छ । केही मानिसहरूले आवश्यकता अनुरूप आफूलाई ढाल्नमा कठिनाई हुने गरेको पाउँछन् तर यो लाभदायक हुन सक्छ । कठिनाईका प्रारम्भिक चरणहरूमा नै तरिकामा बानी बसाल्दा सामान्यतया सजिलो हुने गर्छ । मेशिनलाई श्वासप्रश्वाससम्बन्धी फिजियोथेरापिष्टद्वारा सेटअप (जडान) गरिन्छ र निगरानी राखिन्छ ।

'कफ एसिस्ट' मेशिनहरूको व्यवस्था वा ऋण क्षेत्रहरू अनुसार फरक-फरक हुन सक्छन् र कहिलेकाहीँ मर्मतसम्भार तथा रखरखावमा समस्या हुन सक्छ । यदि तपाईंले उक्त मेशिनमा पहुँच बनाउन वा यसको मर्मतसम्भारमा कुनै पनि समस्याहरू सामना गर्नुभयो भने कृपया यी समस्याहरूलाई जाँच गर्नमा मद्दत गर्नका लागि हाम्रो हेल्पलाइन MND Connect लाई सम्पर्क गर्नुहोस् । सम्पर्क विवरणका लागि खण्ड 6: *मैले थप जानकारी कसरी भेटाउन सक्छु ?* मा रहेको थप जानकारी हेर्नुहोस् ।

MND Just in Case Kit भनेको के हो ?

MND Just in Case Kit भनेको खोकी वा चोकिड जस्ता कारणले गर्दा तपाईंले अनुभव गर्न सक्ने सास फेर्न गाह्रो हुने तथा त्रासका कुनै पनि भावनाहरूलाई कम गर्नका लागि निर्दिष्ट औषधिहरू भण्डारण गर्न सक्ने सानो बाक्स हो । किटमा निश्चित परिस्थितिहरूमा प्रदान गर्नका निमित्त तपाईंका स्याहारकर्ताका लागि जानकारी र सिफारिस गरिएको औषधि राखिएको हुन्छ । यसमा स्वास्थ्यकर्मीहरूका लागि प्रयोगका निमित्त जानकारी तथा थप औषधि पनि राखिएको हुन्छ जसले गर्दा आकस्मिक अवस्थामा बोलाइएको खण्डमा उहाँहरूले तत्कालै उपयुक्त कदम चाल्न सक्नुहुन्छ ।

खाली बाक्सलाई सिधै निःशुल्क रूपमा तपाईंका GP कहाँ पठाइन्छ । उहाँले आवश्यक औषधिहरू सिफारिस गर्न र घरमा राख्नका लागि पूर्ण किटलाई तपाईंलाई फिर्ता पठाइदिन सक्नुहुन्छ ।

तपाईंको स्याहारकर्ताका लागि किटभित्र सुझाव तथा निर्देशनहरू उपलब्ध गराइएको हुन्छ तर किट दिने बेला सामान्यतया तपाईंको सामुदायिक नर्स वा तपाईंका GP ले तपाईं तथा तपाईंका स्याहारकर्तालाई थप मार्गनिर्देशन प्रदान गर्नुपर्छ । तपाईंका व्यक्तिगत आवश्यकता अनुसार औषधि सिफारिस गरिने हुँदा यसो गरिन्छ । यदि किटका सामग्रीका बारेमा बताइएको छैन भने त्यसबारे स्पष्ट पारिदिन अनुरोध गर्नुहोस् ।

अधिकांश मानिसहरूले बाक्समा भएका औषधिहरू प्रयोग गर्न आवश्यक नपरेको भएपनि ती औषधि साथमा हुँदा त्यसले आत्मविश्वास तथा आश्वासन प्रदान गर्न सक्छ । तपाईंलाई किट साथमा भयो भने उपयोगी हुन्छ भन्ने लागेमा त्यसलाई कसरी प्राप्त गर्ने बारेमा आफ्नो GP लाई सोध्नुहोस् ।

तपाईंका लागि किट अर्डर गर्नका निम्ति उहाँले MND Connect लाई सम्पर्क गर्न सक्नुहुन्छ । सम्पर्क विवरणका लागि खण्ड 6: मैले थप जानकारी कसरी भेटाउन सक्छु ? मा रहेको थप जानकारी हेर्नुहोस् ।

खाइरहेको समयमा लाग्ने खोकीका बारेमा मैले के गर्न सक्छु ?

निल्ने कार्यमा संलग्न मांसपेशीहरू प्रभावित हुँदा खाइरहेको वा पिइरहेको समयमा तपाईंले झन् बढी खोक्ने गर्नुहुन्छ भनेर तपाईंले थाहा पाएको हुन सक्नुहुन्छ । यस्तो अवस्थामा, आफ्नो स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्ट र डाइटिसियनबाट सुझाव लिनुहोस् ।

उहाँहरूले तपाईंलाई सबैभन्दा उत्तम तरिकाका बारेमा सुझाव दिनुहुनेछ, जस्तै:

- निल्नमा सजिलो होस् भनेर खानालाई अझ राम्रोसँग मसिनो हुने गरी चपाउने जसले गर्दा खाना न्यालसँग राम्रोसँग मिसिन्छ
- निल्नमा सजिलो तथा सुरक्षित होस् भनेर खानाका विभिन्न स्वरूप (गिलो वा नरमपना) हरू प्रयोग गर्ने वा पातलो तरल पदार्थहरूलाई बाक्लो गराउने (केही थिक्नरहरू प्रेसक्रिप्सनमा उपलब्ध रहन्छन्) ।

5: मैले चोकिड हुँदा कसरी व्यवस्थापन गर्न सक्छु ?

खाना वा तरल पदार्थ जस्ता बाहिरी वस्तुले वायुमार्गमा अवरोध गर्दा चोकिड हुने गर्छ । यसले डरलाग्दो महसुस गराउन सक्छ तर यो सामान्यतया थप मद्दत आवश्यक नपरिकनै आफैं हटेर जान्छ ।

खाइरहेको समय जोकोहीलाई पनि खोकी लाग्ने र चोकिड हुन सक्छ, यो निल्नमा कठिनाइहरू हुने मानिसहरूलाई मात्र हुन्छ भन्ने छैन । यदि निल्ने कार्यमा संलग्न मांसपेशीहरू कमजोर भएका छन् भने तपाईं थोरै बढी जोखिममा हुनुहुन्छ ।

अधिकांश घटनाहरू प्रायः सामान्य हुने गर्छन् तर चोकिड तत्कालै प्राथमिक उपचार आवश्यक पर्ने गरी आकस्मिक अवस्था हुन सक्ने जोखिम भन्ने रहन्छ । अर्को शीर्षक *तपाईंको स्याहारकर्ताका लागि चोकिडका बारेमा मार्गनिर्देशन* हेर्नुहोस् ।

यस्ता घटनाहरूलाई रोक्न र व्यवस्थापन गर्न मद्दत गर्नका लागि यस मामिलामा तपाईंका स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टको सुझाव महत्त्वपूर्ण हुन्छ । तपाईंलाई गम्भीर चोकिड भएर अप्रत्याशित अवस्था आएका खण्डमा तपाईंको वरिपरि रहने मानिसहरूलाई के गर्नुपर्छ भनेर थाहा हुनु पनि महत्त्वपूर्ण हुन्छ ।

MND भएका मानिसहरूमा हुने चोकिडको उपचार भनेको अरु कुनै वयस्क व्यक्तिमा चोकिड हुँदा प्रयोग गरिने झै समान उपचार हो । चोकिडका बारेमा बेचैनीका भावनाहरूलाई कम गर्नका लागि आइपर्न सक्ने परिस्थितिहरूलाई कसरी समाधान गर्ने बारेमा अगाडि नै थाहा पाउँदा उपयोगी हुन्छ ।

सामान्य तथा गम्भीर चोकिडका बीचमा भिन्नता थाहा पाउनु महत्त्वपूर्ण हुन्छ:

सामान्य वा आंशिक चोकिड: यो वायुमार्ग आंशिक रूपमा मात्र अवरोध वा बन्द भएको छ भने हुने गर्छ । यो खाना वा तरल पदार्थ खाँदै वा पिउँदै गर्दा वा फोकसोबाट निकलिएका सावहरूलाई हटाउँदै गर्दा हुन सक्नेछ । चोकिड हुने व्यक्तिले निम्न कुरा गर्न सक्छन् भने उक्त चोकिडलाई सामान्य मान्न सकिन्छ:

- प्रश्नको जवाफ दिन वा आवाज निकाल्न सक्छन् (MND द्वारा बोली गम्भीर रूपमा प्रभावित नभएको अवस्थामा)
- खोकन वा सास फेर्न सकिरहेका छन् ।

गम्भीर चोकिड: व्यक्ति बोल्न वा आवाज निकाल्न सक्दैनन् । यदि MND को कारण व्यक्ति बोल्न सक्दैनन् भने उनले टाउको हल्लाएर वा इसाराले जवाफ फर्काउन सक्छन् । यदि उनी त्यसो गर्न असमर्थ छन् भने चोकिड गम्भीर छ भनेर जनाउने अन्य लक्षणहरू देखिने छन् । यदि वायुमार्ग पूर्ण रूपमा बन्द भएको छ भने उनले थोरै घ्यार-घ्यार वा सुईसुई आवाज मात्र निकाल्न सक्नेछन् र खोकनका लागि प्रयास गर्दा कुनै आवाज आउने छैन किनभने उनले सास भित्र तान्न वा बाहिर छोड्न सक्दैनन् । **गम्भीर चोकिड आकस्मिक अवस्था हो र त्यसमा तत्कालै उपचारात्मक कार्य गर्न आवश्यक हुन्छ ।** थप जानकारीका लागि अर्को पृष्ठ हेर्नुहोस् ।

तपाईंको स्याहारकर्ताका लागि चोकिडका बारेमा मार्गनिर्देशन

तपाईंको मुख्य स्याहारकर्ता जीवनसाथी, परिवारको सदस्य वा साथी भए पनि वा तपाईंले भुक्तानी गर्ने स्याहारकर्ताहरूबाट सहायतामा पहुँच बनाएको भए पनि तपाईंले खाइरहेको वा पिइरहेको समयमा तपाईंलाई सहायता दिने व्यक्तिहरूसँग तपाईंले यो जानकारी साझा गर्न चाहन सक्नुहुन्छ । यसले तपाईंले अनुभव गर्न सक्ने कुनै पनि चोकिडका सम्बन्धमा तपाईं र तपाईंका स्याहारकर्तालाई आश्वस्त पार्नमा मद्दत गर्न सक्नेछ ।

डर वा त्रासले स्थितिलाई अझ खराब गराउन सक्ने भएकोले कम आत्तिको र बढी नियन्त्रणमा रहेको महसुस गर्नु महत्त्वपूर्ण हुन्छ । यसअघिको शीर्षक *MND Just in Case Kit* भनेको के हो ? हेर्नुहोस् ।



“त्रसित नहुनु महत्त्वपूर्ण हुन्छ... स्याहार गर्ने व्यक्ति र MND भएको व्यक्तिले एक अर्काको क्षमताहरूमा विश्वास राख्नुपर्छ ।”

तल दिइएका मार्गनिर्देशनहरू मात्र हुन र तिनीहरूलाई चोकिडको सम्बन्धमा चिकित्सकीय सुझावको स्थानमा प्रयोग गर्ने गरी हेरिनुहुँदैन। यदि तपाईंले निल्ने कार्य, खोकी तथा चोकिडको सम्बन्धमा कुनै पनि समस्याहरू अनुभव गरिरहनुभएको छ भने सुझावका लागि स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्ट र डाइटिसियनबाट जाँच गराउनुहोस्। तपाईंले यस बारेमा न्युरोलोजिकल (स्नायुसम्बन्धी) समस्याहरूमा अनुभव भएका फिजियोथेरापिष्टसँग छलफल गर्दा पनि लाभ प्राप्त गर्न सक्नुहुनेछ।

सामान्य वा आंशिक चोकिड भएको व्यक्तिलाई सहयोग गर्ने

यदि व्यक्तिले खोक्न, सास फेर्न वा आवाज निकाल्न सकिरहेका छन् भने यो सामान्य वा आंशिक चोकिड हो। यस स्थितिमा सामान्यतया उनले अवरोध वा रोकावटलाई आफैं हटाउन सक्छन्। वायुमार्ग खाली नहुँदासम्म र अड्किएको महसुस हुन नछाड्दासम्म उक्त व्यक्तिलाई खोकिरहन प्रोत्साहित गर्नुहोस्।

सो व्यक्ति तथा उनको वरिपरि रहेका मानिसहरूका लागि सामान्य चोकिड एकदमै कष्टदायक हुन सक्छ तर धैर्यता राख्दा समयसँगै उक्त अवरोध अन्ततः हटेर जानेछ।

चेतावनी: सामान्य वा आंशिक चोकिड हुँदा व्यक्तिलाई ढाडमा हत्केलाले नहिकार्नुहोस् किनभने उनले भित्रतिर सास तान्न सक्छन् जसले गर्दा खाना वा तरल पदार्थ वायुमार्गको अझ भित्र जान सक्नेछ।



“MND भएको व्यक्ति बसिरहेको बेला छेउबाट अँगालो हालेर उनलाई 'सबै कुरा ठीक हुन्छ' भन्दा त्यसको आरामदायी तथा शान्त गराउने प्रभाव हुने गरेको मैले पाएको छु... यो

आश्वासनले मात्र पनि बेचैनीलाई कम गर्न मद्दत गर्‍यो।”

यदि कुनै समयमा व्यक्तिले प्रभावकारी रूपमा आफ्नो खोक्ने क्षमता गुमाएको खण्डमा त्यसपछि त्यो

गम्भीर चोकिड एपिसोड हुन सक्छ। अर्को शीर्षक गम्भीर चोकिड भएको व्यक्तिलाई सहयोग गर्ने हेर्नुहोस्।

गम्भीर चोकिड भएको व्यक्तिलाई सहयोग गर्ने

यदि व्यक्तिले खोक्न, बोल्न वा सम्भवतः सानो घ्यार-घ्यार आवाज निकाल्ने बाहेक अरु कुनै पनि आवाज निकाल्न सकिरहेका छैनन् भने यो गम्भीर चोकिड हुन्छ।

चेतावनी: यो तत्कालै उपचारात्मक कार्य आवश्यक पर्ने आकस्मिक स्थिति हो

यस स्थितिमा:

- व्यक्तिको एकतर्फ थोरै पछाडि उभिनहोस् (यदि तपाईं दायाँ हाते हुनुहुन्छ भने बायाँतिर उभिनहोस्, यदि तपाईं बायाँ-हाते हुनुहुन्छ भने दायाँतिर उभिनहोस्)
- एक हातलाई छातीमा अड्याएर व्यक्तिलाई अगाडितिर झुकाउनुहोस् जसले गर्दा अवरोध गराउने कुरा झन् भित्र तल जानुभन्दा उनको मुखबाट बाहिर निस्कियोस्
- काँधको पछाडि पाताको हाडहरूको बीचमा आफ्नो हातको हिलले पाँचपटक जोडसँग हिर्काउनुहोस् (हिल भनेको तपाईंको हत्केला र नाडी बीचको भाग हो)
- अवरोध गराउने कुराले ठाउँ छोडेको छ कि छैन भनेर हेर्नका लागि हरेकपटक ढाडमा हिर्काएपछि रोकिनुहोस्

यदि पाँचपटक पछाडि हिर्काएपछि पनि त्यसले अवरोधलाई हटाउन सकेन भने त्यसपछि निम्नानुसार पेटमा पाँचपटक झट्का दिनुहोस्:

- चोकिड गरिरहेको व्यक्तिको पछाडि उभिनहोस् । यदि उनी कुर्सी वा हिलचेयरमा छन् भने तपाईंले आफ्नो स्थितिलाई त्यसको पछाडि त्यसै अनुसार मिलाउनुपर्ने हुन सक्छ । यदि कुर्सी एकदमै ठूलो छ भने आफूलाई एकतर्फ राख्नुहोस् र यो प्रक्रिया जति सक्नुहुन्छ त्यति नजिकबाट गर्नुहोस् ।
- आफ्नो हातहरूलाई व्यक्तिको कम्मरको वरिपरि घुमाएर राख्नुहोस् र उनलाई अगाडितिर झुकाउनुहोस्
- आफ्नो मुट्टीलाई कसेर त्यसलाई नाभि (नाइटो) को ठिक माथि राख्नुहोस्
- अर्को हातलाई मुट्टीको माथि राख्नुहोस् र दुवै हातहरूले जोडसँग माथितिर पर्ने गरी व्यक्तिको पेटमा भित्रतिर झट्का दिनुहोस्
- अवरोध गराउने कुरा उनको मुखबाट बाहिर नआउँदासम्म यसलाई पाँचपटक दोहोराउनुहोस्
- अवरोध हटेको छ कि छैन भनेर हेर्नका लागि हरेकपटक झट्का दिएपछि रोकिनुहोस्
- यदि अवरोध गराउने कुरा अझै अड्किएको छ भने पछाडि हिर्काउने र पेटमा झट्का दिने कार्यलाई पालोपालो गर्न जारी राख्नुहोस् ।

यदि पछाडि हिर्काउने र पेटमा झट्का दिने कार्यलाई पालोपालो गरी तीनपटक गरेपछि पनि व्यक्तिको वायुमार्गमा अझै आवरोध

छ भने त्यसपछि:

- 999 मा फोन गर्नुहोस् वा अरू कसैलाई फोन गर्न लगाउनुहोस् र तत्कालै एम्बुलेन्स बोलाउनुहोस्
- मद्दत आइनपुग्दासम्म पालोपालो पछाडि हिर्काउने र पेटमा झट्का दिने कार्यलाई जारी राख्नुहोस् ।

यदि तपाईंले पेटमा झट्का दिनुपर्ने हुन्छ भने सो व्यक्ति त्यसपछि अस्पताल जानुपर्ने हुन्छ ।

यदि म बेहोस भएँ भने के गरिन्छ ?

यदि तपाईं बेहोस हुनुभयो भने सामान्यतया कार्डियो पल्मोनरी रिस्पिटेसन (CPR) दिने प्रयास गरिन्छ र यदि पहिले नै त्यो तपाईंको इच्छा होइन र चिकित्सकीय हिसाबले तपाईंका लागि उत्तम हुन्न भनेर सहमति जनाइएको थियो भने त्यसलाई प्रयोग गरिन्न ।

CPR गर्दा चोटपटक लाग्न सक्छ र त्यो गर्ने प्रयास गर्नुभन्दा पहिले तपाईंको स्याहारकर्ताले तालिम प्राप्त गरेको हुनुपर्छ: NHS वेबसाइटलाई यहाँ हेर्नुहोस्: www.nhs.uk/Conditions/Accidents-and-first-aid

यदि तपाईं त्यस्तो अवस्थामा रिस्पिटेसन (पुनः होसमा ल्याउने) को प्रयास नगरियोस् भन्ने इच्छा गर्नुहुन्छ भने उपचार अस्वीकार गर्ने अग्रिम निर्णय (Advance Decision to Refuse Treatment, ADRT) भनिने फाराम निर्दिष्ट उपचारहरू अस्वीकार गर्न वा हटाउनका लागि आफ्ना निर्णयहरू लेख्न सक्नुहुन्छ । यो इङ्ल्याण्ड र वेल्समा मात्र कानुनी रूपमा बाध्यकारी छ तर नर्दन आयरल्याण्डमा स्वास्थ्य तथा सामाजिक स्याहारकर्मीहरूलाई मार्गनिर्देशन गर्नका लागि भए पनि प्रयोग गर्न सकिन्छ ।



ADRT का बारेमा थप जानकारीका लागि यहाँ हेर्नुहोस्:

जानकारीमूलक सामग्री 14A - उपचार अस्वीकार गर्ने अग्रिम निर्णय (ADRT)

तपाईंको स्याहारमा संलग्न हुने सबैजनालाई आफ्नो ADRT का साथसाथै स्याहारसम्बन्धी अन्य सबै कागजपत्रहरूका बारेमा जानकारी गराउनुहोस् । यसमा तपाईंको GP तथा सबै विशेषज्ञहरू पर्नुहुन्छ ।

आफ्नो मेडिकल रेकर्डहरूमा राख्नका लागि आफ्नो GP लाई आफ्नो ADRT को एक प्रति उपलब्ध गराउनुहोस् र स्थानीय प्रणालीहरूले कसरी काम गर्छन भनेर सोध्नुहोस् । उदाहरणका लागि, केही एम्बुलेन्स सेवाहरूले MND जस्ता आयु घटाउने रोगहरू भएका मानिसहरूका ADRT वा स्याहार मार्गनिर्देशनका प्रतिहरू राख्ने गर्छन् ।

सम्भव भएसम्म, प्यारामेडिक्स तथा आकस्मिक राहतकर्ता (रेस्पोन्डर) हरूले चिकित्सकीय इतिहासलाई ध्यानमा राख्ने गर्छन् तर आकस्मिक स्थितिमा उनीहरूले तपाईंको रेकर्डहरूमा पहुँच प्राप्त गर्न सक्छन् । वैध ADRT फाराम नहेरिकनै उनीहरूले आफूले उपलब्ध गराउने उपचारका सम्बन्धमा तत्कालै चिकित्सकीय निर्णय लिनुपर्ने हुन सक्छ ।

6: मैले थप जानकारी कसरी भेट्नु सक्छ ?

उपयोगी संघसंस्थाहरू

हामीले देहायका संघसंस्थाहरूमध्ये कुनैलाई स्वीकृत गर्छौं भन्ने छैन तर थप जानकारीका लागि तपाईंलाई आफ्नो खोज सुरु

गर्नुमा मद्दत मिल्दोस् भनेर तिनलाई समावेश गरेका छौं । सम्पर्क विवरणहरू छापिँदाको समयसम्म सही छन् तर संशोधन प्रतिहरूको बीचमा परिवर्तन भएको हुन सक्नेछ । यदि तपाईंलाई कुनै संस्था खोज्नमा मद्दत चाहिन्छ भने हाम्रो MND Connect हेल्पलाइनलाई सम्पर्क गर्नुहोस् (विवरणका लागि यस जानकारीमूलक सामग्रीको अन्तमा रहेको थप जानकारी हेर्नुहोस् ।

BDA – The Association of UK Dietitians (BDA – द एसोसिएसन अफ युके डाइटिसियन्स)

डाइटिसियन (आहार विशेषज्ञ) हरूलाई प्रतिनिधित्व गर्ने पोषणको क्षेत्रमा काम गर्नेहरूलाई उनीहरूले कसरी काम गर्छन् भन्ने बारेमा सुझाव उपलब्ध गराउने संस्था ।

ठेगाना: 3rd Floor, Interchange Place, 151-165 Edmund Street,

Birmingham B3 2TA

टेलिफोन: 0121 2008080

इमेल: info@bda.uk.com

वेबसाइट: www.bda.uk.com

The Royal College of Occupational Therapists (द रोयल कलेज अफ अकुपेशनल थेरापिष्ट्स)

यो अकुपेशनल थेरापिष्ट कसरी भेट्नु भन्ने जानकारी उपलब्ध रहेको संयुक्त अधिराज्यमा अकुपेशनल थेरापीसँग सम्बन्धी सबै कर्मचारीहरूको छाता सङ्गठन हो ।

ठेगाना: 106-114 Borough High Street, Southwark, London SE1 1LB

टेलिफोन: 020 3141 4600

इमेल: membership@rcot.co.uk

वेबसाइट: www.rcot.co.uk

Chartered Society of Physiotherapy (CSP) (चार्टर्ड सोसाइटी अफ फिजियोथेरापी)

यो फिजियोथेरापीको क्षेत्रमा उत्कृष्टता प्राप्त गर्न र प्रवर्द्धन गर्न काम गरिरहेको छाता सङ्गठन हो । तपाईंका लागि स्थानीय फिजियोथेरापिष्ट भेट्नुका निम्ति उनीहरूको सर्च इन्जिन रहेको छ ।

ठेगाना: 14 Bedford Row, London, WC1R 4ED

टेलिफोन: 020 7306 6666

इमेल: वेबसाइटको सम्पर्क पेजमा फर्त

वेबसाइट: www.csp.org.uk

Health and Care Professions Council (HCPC) (हेल्थ एण्ड केयर प्रोफेसन्स काउन्सिल)

यो मानक अभ्यासहरू पूरा गर्ने स्वास्थ्यकर्मीहरूलाई दर्ता गरेर उनीहरूको विवरण राख्ने नियामक संस्था हो ।

ठेगाना: Park House, 184 Kennington Park Road, London, SE11 4BU

टेलिफोन: 0300 500 6184

वेबसाइट: www.hpc-uk.org

MND Scotland (MND स्कटल्याण्ड)

उनीहरूले Getting the Best from Physiotherapy (फिजियोथेरापीबाट उत्कृष्ट प्राप्त गर्नुहोस्) प्रकाशन गरेका छन् ।

ठेगाना: 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

टेलिफोन: 0141 332 3903

इमेल: info@mndscotland.org.uk

वेबसाइट: www.mndscotland.org.uk

NHS को वेबसाइट

यहाँ स्वास्थ्यका बारेमा सुसूचित निर्णय लिनमा तपाईंलाई मद्दत गर्नका लागि अनलाइन जानकारी उपलब्ध छ ।

टेलिफोन: 111

इमेल: वेबसाइटको सम्पर्क पेजमार्फत

वेबसाइट: www.nhs.uk

NHS Direct Wales (NHS डाइरेक्ट वेल्स)

यसमा वेल्सका लागि स्वास्थ्य सुझाव तथा जानकारीसम्बन्धी सेवा उपलब्ध छ ।

टेलिफोन: 111

वेबसाइट: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Northern Ireland (NHS नर्डन आयरल्याण्ड)

यसमा नर्डन आयरल्याण्डमा NHS सेवाहरूका बारेमा जानकारी उपलब्ध छ । यो अनलाइन सेवा हो ।

इमेल: वेबसाइटको सम्पर्क पेजमार्फत

वेबसाइट: www.hscni.net

Royal College of Speech and Language Therapists (रोयल कलेज अफ स्पीच एण्ड ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्ट्स)

यो स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्टहरूको प्रमुख छाता सङ्गठन हो र यसले तपाईंलाई योग्य थेरापिष्टहरूसँग सम्पर्क गर्न मद्दत गर्न सक्छ ।

ठेगाना: 2 White Hart, London SE1 1NX

टेलिफोन: 020 7378 1200

इमेल: वेबसाइटको सम्पर्क पेजमा फर्त

वेबसाइट: www.rcslt.org

सन्दर्भ सामग्री

यस कागजपत्रलाई समर्थन गर्न प्रयोग गरिएका सन्दर्भ सामग्री निम्न ठेगानामा अनुरोध गरेर प्राप्त गर्न सकिन्छ:

यहाँ इमेल गरेर: infofeedback@mndassociation.org

वा यहाँ पत्र पठाएर: Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park Industrial Estate, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

आभार

यस जानकारीमूलक सामग्रीमा आफ्नो विशेषज्ञ मार्गदर्शन प्रदान गर्नुहुने निम्न व्यक्तित्वहरूलाई धेरै-धेरै धन्यवाद छ:

Dr Emma Husbands, कन्सल्ट्यान्ट प्यालियाटिभ मेडिसिन, गलोसेस्टरशायर हस्पिटल्स NHS फाउन्डेसन ट्रस्ट

Nina Squires, स्पीच तथा ल्याङ्ग्वेज थेरापिष्ट, नोटिङ्गम युनिभर्सिटी हस्पिटल्स ट्रस्ट

थप जानकारी

यस सामग्रीको सम्बन्धमा तपाईंले हाम्रा अन्य जानकारीमूलक सामग्री उपयोगी पाउन सक्नुहुन्छ:

7B – ट्युब फिडिङ

8A – श्वासप्रश्वाससम्बन्धी समस्याहरूका लागि सहायता

14A - उपचार अस्वीकार गर्ने अग्रिम निर्णय (ADRT)

6A – फिजियोथेरापी

हामी निम्न प्रकाशनहरू पनि उत्पादन गर्छौं:

मोटर न्युरोन डिजिजसँग जीवन बिताउने – खाने तथा पिउने र बोली तथा सञ्चारका बारेमा मार्गनिर्देशनसहित MND र यसको प्रभावलाई कसरी व्यवस्थापन गर्ने बारेमा हाम्रो मार्गनिर्देशिका

MND हुँदा खाने र पिउने - मार्गनिर्देशन र सजिलैसँग निल्न सकिने विभिन्न प्रकारका पाकविधिहरू

स्याहार तथा MND: तपाईंका लागि सहायता – MND जीवन बिताइरहेका व्यक्तिलाई सहायता प्रदान गरिरहेका परिवारका स्याहारकर्ताहरूका लागि

विस्तृत जानकारी

स्याहार तथा MND: द्रुत मार्गनिर्देशिका – स्याहारकर्ताहरूका लागि हाम्रो जानकारी सारांश संस्करण

तपाईं हाम्रो वेबसाइट www.mndassociation.org/publications मा गएर हाम्रा अधिकांश प्रकाशनहरू डाउनलोड गर्न वा थप जानकारी तथा सहायता उपलब्ध गराउन सक्ने MND Connect

टिमबाट प्रिन्ट फर्म्याटमा अर्डर गर्न सक्नुहुन्छ:

MND Connect (MND कनेक्ट)

टेलिफोन: 0808 802 6262

इमेल: mndconnect@mndassociation.org

MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park Industrial Estate, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

MND Association (MND एसोसिएसन) को वेबसाइट र अनलाइन फोरम

वेबसाइट: www.mndassociation.org

अनलाइन फोरम: <https://forum.mndassociation.org/> वा वेबसाइटमार्फत

हामी तपाईंका विचारहरूलाई स्वागत गर्छौं

MND वा केनेडिज रोग भएका वा तिनीहरूबाट प्रभावित मानिसहरूका लागि हामीले कस्तो गरिरहेका छौं र हामीले हाम्रो जानकारीलाई कहाँ सुधार गर्न सक्छौं भन्ने बारेमा तपाईं के सोच्नुहुन्छ भनेर हामी सुन्न चाहन्छौं। तपाईंले आफ्नो पहिचान नखुलाइकन प्रदान गर्नुभएको टिप्पणीहरू पनि हाम्रो स्रोत, अभियान तथा लगानीको कार्यान्वयनमा सचेतना र प्रभाव बढाउनमा मद्दतका लागि पनि प्रयोग गर्न सकिनेछ। हाम्रा कुनै पनि जानकारीमूलक सामग्रीका बारेमा प्रतिक्रिया दिनका लागि तल दिइएको लिङ्कमा भएको अनलाइन फाराम प्रयोग गर्नुहोस्:

www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

तपाईंले फारामको कागजी संस्करण अनुरोध गर्न वा निम्न इमेल ठेगानामा इमेल पठाएर आफ्नो प्रतिक्रिया उपलब्ध गराउन पनि सक्नुहुन्छ:

infofeedback@mndassociation.org

वा यहाँ पत्र पठाउन सक्नुहुन्छ:

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park Industrial Estate, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

तयार गरिएको मिति: 09/20

अर्को समीक्षा मिति: 09/23

संस्करण: 2

दर्ता भएको च्यारिटी नं. 294354

ग्यारेन्टी नं. 2007023 मार्फत कम्पनी लिमिटेड

© MND Association 2020